

Neea Martikkala

Vanhemmat kehitysvammaisten lastensa omaishoitajina

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto: -

Tekijä: Neea Martikkala

Työn nimi: Vanhemmat kehitysvammaisten lastensa omaishoitajina

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2019 Sivumäärä: 39 Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyössä tarkastellaan kehitysvammaisten lasten omaishoitajina toimivien vanhempien jaksamista ja erilaisia palveluita jaksamisen tukena. Tutkimus on tehty yhteistyössä erään Etelä-Pohjanmaalla sijaitsevan kaupungin sosiaalikeskuksen kanssa. Aineisto kerättiin kyselylomakkeiden avulla, jotka lähetettiin omaishoitajille. Kyselylomakkeet sisälsivät sekä avo- että monivalintakysymyksiä. Tutkimus edustaa laadullista tutkimusta ja analysoinnissa hyödynnettiin aineistolähtöistä sisälönanalyysia. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 22 kappaletta, ja niistä palautui 10 kappaletta.

Tutkimustulosten perusteella suurin osa omaishoitajista kokee arkensa kiireiseksi ja jaksamisensa vaihtelevaksi, mutta osa vastaajista koki jaksamisensa myös melko huonoksi. Jaksamiseen vaikuttivat muun muassa tukiverkoston laajuus ja tiiviys, omaishoitovapaiden toteutuminen sekä harrastamismahdollisuudet. Jaksamisen tukemiseksi toivottiin konkreettista apua, esimerkiksi siivous- ja lastenhoitoapua.

Omaishoitoperheissä oli yleisesti käytössä melko vähän palveluita. Yleisimmät käytössä olevat palvelut olivat kuljetuspalvelu ja omaishoidettavan erilaiset kuntoutukset ja terapiat. Omaishoitajat kokivat, että heillä ei ole tarpeeksi tietoa tarjolla olevista palveluista, ja he toivoivatkin parempaa tiedottamista palvelujen suhteen sekä selkeyttä asioiden hoitoon.

Avainsanat: Omaishoito, Kehitysvammaisuus, Vammaispalvelut, Sosiaalihuoltopalvelut

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Neea Martikkala

Title of thesis: Parents as Caregivers for Their Intellectually Disabled Children

Supervisor(s): Katariina Perttula

Year: 2019 Number of pages: 39 Number of appendices: 4

This thesis examines parents' coping abilities and different services supporting coping among caregivers. The thesis focuses on parents who are caregivers for their mentally disabled children. The research is carried out in cooperation with the social welfare office located in a city in South Ostrobothnia. The research material was collected through a survey, that was mailed to caregivers. The survey included open and multiple choice questions. This is a qualitative research and data was analysed using content analysis. The survey was sent to 22 caregivers, and 10 of them replied it.

Based on the research results, most of the caregivers' lives seemed to be quite hectic, and their coping varied, but some of them coped rather poorly. Aspects that influence caregivers' coping abilities were, among others, social support, realisation of caregivers' holidays, and hobbies. Caregivers also hoped for concrete help, for example helping with cleaning and child care.

There were quite few services used among caregivers and their families. Most general services were transport services and different therapies. Caregivers felt that they do not have enough information about services and they expressed a wish for more publicity about different services and clearness for advocacy.

Keywords: Caregivers, intellectual disability, social services for disabled people, social services

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	5
2 OMAISHOITO	6
2.1 Vanhemmat lastensa omaishoitajina.....	8
2.2 Omaishoidon vapaat ja hoidon järjestäminen	10
2.3 Omaishoitoperheen tuentarpeet ja jaksamisen tukeminen	11
3 KEHITYSVAMMAISUUS.... Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
4 VAMMAISPALVELUT JA ERITYISHUOLTOLAKI	Virhe.
Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
5 MUUT SOSIAALIHUOLLON PALVELUT Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
6.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset.....	19
6.2 Aineiston kerääminen ja analysointi	20
6.3 Eettisyys ja luotettavuus	22
7 TULOKSET	24
7.1 Kyselyyn vastaajien taustatiedot	24
7.2 Arki, tukiverkostot ja jaksaminen	25
7.3 Omaishoidonvapaat, omaishoitajien tukeminen ja vertaisryhmät.....	27
7.4 Palvelut perheen tukena ja tiedonsaanti erilaisista palveluista.....	28
7.5 Toiveet ja kehitysehdotukset.....	29
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	31
LÄHTEET	35
LIITTEET	39

1 JOHDANTO

Omaishoitajuutta esiintyy hyvin monella sektorilla ja eri asiakasryhmien parissa. Lapsen omaishoitajuutta ei aina mielletä omaishoitajuudeksi, sillä ajatellaan, että vanhemmat hoitaisivat lapsiaan muutenkin. Kuitenkin kehitysvammaisen tai sairaan lapsen hoitamiseen liittyy erityispiirteitä, jotka eivät liity samalla tavoin muista lapsista huolehtimiseen. Kehitysvammaisen lapsi vaatii esimerkiksi usein aivan erityistä huomiota ja lisäksi sairaanhoidollista osaamista vanhemmilta. Lapsesta huolehtiminen ei myöskään pääty siihen, kun lapsi täyttää 18 vuotta. Koska kehitysvammaisen lapsi vaatii usein tavallista enemmän vanhempien aikaa ja huomiota, vanhemmilla ei jää helposti aikaa perheen muille lapsille, kodinhoidolle tai omille harrastuksille. Arki on usein kiireistä ja koostuu suorittamisesta.

Omaishoito-, vammais- ja muut sosiaalihuoltopalvelut on kehitetty tukemaan ihmisiä vaikeissa tilanteissa. Kuitenkaan palvelut eivät aina ole saatavilla tai niistä tiedottaminen saattaa ontua. Saattaa myös olla, että perheellä ei ole käytössä juuri heidän tarpeisiinsa sopivia tukimuotoja. Jotta erilaisia tukimuotoja ja palveluita sekä niiden saatavuutta voitaisiin kehittää, on tärkeää kysyä palveluista niiden käyttäjiltä. Näin saadaan asiakaslähtöistä palautetta, ja heidän tarpeisiinsa osataan vastata entistä paremmin.

Tässä tutkimuksessa perehdytään kehitysvammaisten lasten omaishoitajina toimivien vanhempien kokemuksiin arjesta ja sen haasteista, sekä palveluihin arjen tukena. Tarkoitus on kartoittaa, millaiseksi vanhemmat kokevat jaksamisensa, ja mitkä palvelut auttaisivat heitä jaksamaan entistä paremmin. Tutkimus on toteutettu yhteistyössä erään Etelä-Pohjanmaalla sijaitsevan kaupungin sosiaalikeskuksen kanssa. Tutkimus on laadullinen ja analysoinnissa on hyödynnetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkeiden avulla, jotka lähetettiin kehitysvammaisten lastensa omaishoitajina toimiville vanhemmille. Kyselylomakkeet sisälsivät avo- ja monivalintakysymyksiä.

2 OMAISHOITO

Käsite *omaishoitaja* on otettu käyttöön vasta 1990-luvulla, vaikka omaishoitoa on ollut aina. Omaishoito onkin ollut Suomessa pitkään näkymättömän vastuun kantamista. Omaishoitotilanteita on hyvin erilaisia, ja usein omaishoito mielletään ikäihmisten hoitamiseksi, vaikka monet hoidettavista ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitajia ovat esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ja henkilöt, jotka huolehtivat ikääntyneistä vanhemmistaan. Omaishoitajuus voi syntyä hitaasti hoidettavan toimintakyvyn alentuessa tai äkillisesti onnettomuuden tai erityislapsen syntymän myötä. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12–13.)

Laissa omaishoito määritellään vammaisen, vanhuksen tai sairaan henkilön hoidon järjestämisenä kotona omaisen tai muun henkilölle läheisen ihmisen avulla (L 12.2005/937). Omaishoidontukea voidaan myöntää silloin, kun henkilö alentuneen toimintakyvyn, vammaisuuden, sairauden tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee päivittäin apua kotiloissa. Omaishoidontuen tarkoitus on mahdollistaa henkilön huolenpito kotona. (Räty 2017, 635.) Omaishoitotuen myöntämisestä vastaa kunta, ja tuen myöntämisen edellytyksenä on, että hoidettavan omainen sitoutuu hoivaan ja huolenpitoon, hänen terveytensä ja toimintakykynsä vastaa omaishoitajuuden vaatimuksia ja hoidettavan koti on olosuhteiltaan sopiva hoitoa ajatellen (L 12.2005/937.)

Jos kunta antaa myönteisen päätöksen omaishoidon tuesta, kunta tekee omaishoitajan kanssa omaishoitosopimuksen. Omaishoitolaissa (L 12.2005/937 3 §, 7§) säädetään, että jokaisen omaishoitajan ja hoidettavan kanssa on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma, joka sisältää hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveystalveluiden määrän ja sisällön, sekä omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut. Kunnan on huolehdittava, että omaishoitajat saavat tarvittaessa koulutusta ja valmennusta hoitotehtävää varten, ja lisäksi kunnan on huolehdittava tarvittaessa myös omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastusten järjestämisestä sekä hänen hyvinvointiaan tukevista palveluista.

Sopimus sisältää lisäksi tiedot hoitopalkkion määrästä, hoitajan oikeudesta lakisääteiseen vapaaseen sekä tiedot hoitajan muiden vapaapäivien järjestämisestä. Omaishoitosopimus on voimassa toistaiseksi, ja se päättyy heti, mikäli hoito ei enää

vastaa hoidettavan etua. Esimerkiksi hoitajan huonokuntoisuus voi olla peruste sopimuksen purkamiseen. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27 – 29.) Omaishoitajan hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 399,91 euroa kuukaudessa ja määrä tarkistetaan vuosittain. (L 12.2005/937, STM 2018, 1.)

Moni omaishoitaja tekee omaishoitotyötä myös ilman omaishoitosopimusta. Vaikka omaishoitosopimusta ei ole tehty, omaishoitotilanne saattaa silti olla haastava. Syynä siihen, että sopimusta ei ole tehty, on muun muassa se, että usein virallista tukea ja sopimusta aletaan tiedustella vasta omaishoidon raskaimmassa vaiheessa, jolloin omaishoitajan jaksaminen on ehtinyt vaarantua. Usein tukea myös myönnetään liian myöhään. Osa omaishoitajista ei lisäksi tiedosta olevansa omaishoitajia, mikä vaikuttaa avun hakemiseen. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 13–14.)

Mäkelä ja Purhonen (2011, 21 - 23) tuovat esiin, että omaishoito on kunnallisten sosiaali- ja terveystalouden tärkeä voimavara, ja omaishoidon merkitys on palvelujärjestelmän kannalta jatkuvasti kasvamassa. Suomessa on noin 60 000 omaishoitajaa, jotka tekevät sitovaa ja vaativaa omaishoitotyötä vuorokaudenympäri. Mikäli omaishoitajan tilalle jouduttaisiin palkkaamaan henkilökuntaa omaishoidettavan kotiin, jouduttaisiin palkkaamaan viisi työntekijää. Jos taas hoidettava sijoitettaisiin laitoshoidon, maksaisi se kunnalle noin 55 000 euroa vuodessa. Näin ollen omaishoito tuo paljon säästöjä kunnalle ja omaishoitajat ovatkin tärkeä voimavara kunnalle myös taloudellisesta näkökulmasta.

Omaishoitajuus on hyvin erilaista ja eri tavoin määriteltyä eri maissa. Esimerkiksi Saksassa on hyvin tavallista, että perheet huolehtivat jäsenistään. Perhearvot ovat tärkeitä saksalaisille, ja omaisista ja läheisistä huolehtimista pidetään moraalisenä velvollisuutena. Myös Ranskassa on tavallista, että ihmiset huolehtivat läheisistään. Ensimmäisessä perheenjäsenet huolehtivat toisistaan, mutta myös naapurit ja ystävät ovat suurena apuna. (Van der Boom 2009, 153, 256.)

2.1 Vanhemmat lastensa omaishoitajina

Suomessa noin tuhat perhettä saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on älyllisen kehitysvammaisuuden aiheuttama tila. Tieto aiheuttaa vanhemmissa usein tuskaa, ja sen vuoksi vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen kehitysvammasta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. On myös tärkeää, että tieto kerrotaan omaisille oikein. Useimmat vanhemmat haluavat kuulla asian lääkäriltä ilman välikäsiä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249.) Hoganin (2012, 32) mukaan vanhemmat ovat usein järkyttyneitä tai masentuneita kuullessaan, että heidän lapsensa on vammainen. Vanhemmat voivat myös tuntea syyllisyyttä. Vanhempien reaktio riippuu paitsi diagnoosista, myös siitä, missä iässä diagnoosi annetaan (Harris ym. 2012).

On hyvä korostaa, että lapsi on edelleen sama lapsi, vaikka hän on saanut kehitysvammadiagnoosin. Lapsen palvelut eivät kuitenkaan tule olemaan täysin samoja kuin ennen, vaan diagnoosi antaa lapselle ja perheelle mahdollisuuden kuntoutukseen ja erilaisiin tukipalveluihin. Kehitysvammadiagnoosi merkitsee yleensä pitkäaikaisia turvatakuita sosiaaliturvan ja erilaisten tukipalveluiden suhteen, vaikka muilla sosiaalihuollon kentillä palveluiden ehtoja on kiristetty. (Seppälä 2018, 59.)

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat haluavat olla ensisijaisesti lapsensa vanhempia, eivät omaishoitajia. Lisäksi he haluavat elää mahdollisimman tavallista lapsiperheen arkea korostamatta lapsen sairautta. Kuitenkin sairaan tai vammaisen lapsen hoitaminen on usein vaativaa ja sitoo molempia vanhempia. Lisäksi vanhemmat saattavat joutua ristiriitaan sen suhteen, miten jakaa huomiota mahdollisten muiden lasten kesken, mistä puolestaan seuraa syyllisyyttä. Lisäksi jotkin vanhemmuuden roolit saattavat jäädä toteutumatta kehitysvammaisten lasten vanhemmilla, kun taas toiset ovat korostuneempia. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 62 – 63.)

Kehitysvammaisen lapsen elämään kuuluu yleensä paljon varhaiskuntoutusta, ja sen vuoksi perheen kalenteri voi täyttyä fysio-, puhe- ja toimintaterapioista. Erilaiset terapiat ja niihin kuljettamiset vaikuttavat väistämättä koko perheen elämään ja säätelevät perheen päivä- ja viikkorytmiä. Jotta arki sujuisi, vanhemmat tarvitsevat palveluita ja tukea. Vertaistuen merkitys on myös merkittävän suuri. (Seppälä 2018, 11.)

Sairaan tai vammaisen lapsen hoitaminen on monelle vanhemmalle itsestään selvää. Erityisesti äidit tarttuvat omaishoitajuuteen, ja 91 prosenttia kaikista lasten omaishoitajista on äitejä. Usein äidit eivät kuitenkaan ajattele olevansa omaishoitajia, sillä he hoitaisivat lastaan muutenkin. Vammaisten ja sairaiden lasten virallinen omaishoitajuus loppuu usein siihen, että lapsi muuttaa pois kotoa. Kuitenkin moni äiti ajattelee edelleen olevansa edelleen epävirallinen omaishoitaja. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 328 – 329, 350.) Hogan (2012, 22) korostaa, että äidit huolehtivat yleensä kehitysvammaisen lapsen lisäksi myös muusta perheestä ja perheen asioista.

Siitä huolimatta, että moni pitää sairaan tai vammaisen lapsensa hoitamista itsestään selvyytenä, vanhemmilla saattaa esiintyä hyvin monenlaisia tunteita. Osa vanhemmista saattaa kieltää lapsen kehitysvamman, ja uskoa, että lapsi vielä parantuu. Vanhemmat saattavat esimerkiksi uskotella itselleen, että on olemassa jokin lääke tai leikkaus, joka parantaa lapsen. Osa kehitysvammaisten lasten vanhemmista puolestaan kantaa kaunaa lasta kohtaan. Toisissa vanhemmissa lapsen kehitysvamma saattaa aiheuttaa säälin tunteita, mitkä todentuvat ylihuolehtimisena ja hemmotteluna. Jotta vanhemmat pystyisivät käsittelemään tunteitaan oikein, ammattilaisten ja tukiryhmien apu on erityisen tärkeää. (Kaski ym. 2012, 249 – 251.)

Vammaisen lapsen perheessä vanhempien yhteenkuuluvuus saattaa kasvaa, mutta toisaalta perhe saattaa myös hajota. Tällöin syntyy yhden vanhemman, yleensä äidin, talous. (Kaski ym. 2012, 331.) Tutkimusten mukaan pitkäaikaisesti sairas tai vammaisen lapsi lisää vanhempien eroriskiä. Erityisen suuri eroriski on silloin, kun lapsi on noin kolmevuotias. Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevatkin nopeasti apua parisuhteeseensa lapsen syntymän jälkeen. Ammattilaisten ja lähipiirin tuella saattaa olla ratkaiseva merkitys vanhempien parisuhteen kestämiselle kriisitilanteessa. (Hiilamo & Ahola 2016, 317–319.)

Eroriskiä saattaa kasvattaa vanhempien erimielisyydet hoidon suhteen, ja sukupuoliroolit tulevat selkeämmin näkyviin. Usein äidit hoitavat lapsia ja kotia, isät elättävät perheen. Isän työ saattaa rajoittaa hänen osallisuuttaan perhe-elämään. (Hogan 2012, 31, 40.) Lisäksi se, että toinen työikäisistä vanhemmista jää kotiin omaishoitajaksi, voi vaikuttaa suuresti hoitajan ja koko perheen taloudelliseen tilanteeseen.

(Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323). Taloudellinen ahdinko saattaa aiheuttaa stressiä sekä rasittaa vanhempien välejä entisestään.

2.2 Omaishoidon vapaat ja hoidon järjestäminen

Oikeus vapaaseen on yksi merkittävimpiä viralliseen omaishoitoon liittyviä palveluita; sen avulla turvataan hoitajien jaksaminen. Mikäli lomaa ei pidetä, omaishoidon onnistuminen vaarantuu hoitajan uupumisen vuoksi. Näin ollen vähintään mitä omaishoitajien tukemiseksi voidaan tehdä, on huolehtia siitä, että lakisääteisten vapaiden toteutumisen edellytykset ovat mahdollisimman hyvät. (Kalliomaa-Puha 2014, 58–63.)

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kuukaudessa. Mikäli omaishoitaja on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin, hänellä on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukauden aikana. Kunnan on huolehdittava hoidon järjestämisestä hoitajan vapaapäivinä. Vapaapäivät eivät vähennä hoitajan hoitopalkkion määrää. (L 12.2005/937, 4 §.)

Omaishoitajan vapaapäivät voidaan järjestää omaishoidettavan lyhytaikaisten hoitojaksojen avulla. Hoitojaksot voivat sijoittua hoivakotiin, terveyskeskusten tai sairaaloiden vuodeosastoille tai sosiaalihuollon laitokseen tai toimintayksikköön, jossa on päivä- ja yöhoitoa. (Kalliomaa-Puha 2014, 58–59; Palveluopas 2018, 8 – 9.) Laitoshoidosta pyritään kuitenkin pääsemään eroon, ja sosiaali- ja terveysministeriön (2016, 5) mukaan hoitajan vapaiden aikainen hoito tulisi järjestää ensisijaisesti avohuollon palveluna. Laitosmuotoista hoitoa tulisi käyttää ainoastaan silloin, kun vapaan järjestäminen ei muuten ole mahdollista hoidettavan tarpeiden takia.

Yksi mahdollisuus omaishoitovapaiden järjestämiseksi on toimeksiantosopimus, jonka kunta voi tehdä henkilön kanssa, joka sitoutuu hoitoon sijaishoidon ajaksi. Sijaishoito voidaan sopia kyseisellä tavalla, mikäli omaishoitaja suostuu siihen ja lisäksi täytyy ottaa huomioon hoidettavan mielipide ja huomioida, että sijaishoito on hoidattavan henkilön edun mukainen. (L 12.2005/937, 4a §.)

Myös perhehoito on yksi mahdollisuus järjestää omaishoitajien vapaat. Kunnalla saattaa olla käytössään joko lyhytaikaiseen perhehoitoon keskittyneitä perhekoteja tai sitten kunta saattaa hyödyntää lyhytaikaisia perhehoitopaikkoja perhekodeissa, joissa yleensä tarjotaan pitkäaikaista perhehoitoa. Perhehoitoa voidaan antaa myös hoidettavan kotona. (STM 2016, 6.) Kunta voi myöntää myös palvelusetelin hoidon ostamiseksi tai hankkia hoitoa ostopalveluna yksityisiltä palveluntuottajilta. Vapaiden järjestäminen on mahdollista myös kotipalvelun avulla. (Palveluopas 2018, 9.)

Erilaisista vaihtoehtoista huolimatta sosiaali- ja terveysministeriön (2016, 5) mukaan kunta itse määrittää, miten omaishoitajan vapaan aikainen hoito järjestetään. Kuitenkin perhe saa itse lopulta päättää, millaiseen hoitojärjestelyyn he suostuvat ja mikä erilaisista vaihtoehtoista sopii heille parhaiten.

Vaikka erilaisia tapoja omaishoitovapaiden järjestämiseen on useita, voi olla, että omaishoitovapaita ei silti hyödynnetä. Syitä lomien hyödyntämättömyyteen ovat esimerkiksi pelko siitä, että hoidettava ei saa tarpeeksi hyvää hoitoa, ja hänen kuntonsa heikkenee, jos joku muu muin omaishoitaja toimii hoitajana. Lisäksi pelätään, että muutokset hoidossa ja mahdollisesti myös hoitoympäristössä vaikuttavat negatiivisesti omaishoidettavaan ja hänen käyttäytymiseensä. (Kotiranta 2011, 180–181; Kalliomaa-Puha 2014, 63.)

2.3 Omaishoitoperheen tuentarpeet ja jaksamisen tukeminen

Omaishoitajuuteen liittyy paljon tunteita kiitollisuudesta väsymykseen ja vihaan. Sen vuoksi omaishoitajat tarvitsevat paljon tukea, ja omaishoitajan pitäisikin heti hoitosuhteen alussa saada julkiselta puolelta kontaktihenkilö, jolta voisi kysyä tarvittaessa neuvoa läheisen tilanteeseen sekä arjen huoliin. Mikäli henkilökunta vaihtuu usein, omaishoitajalle saattaa tulla tunne, että hän on yksin vastuussa läheisestään ja tämän hyvinvoinnista. (Kaakkuriniemi 2014, 10–15.)

Omaishoitaja ja omaishoitoperhe tarvitsevat monenlaista tukea. Malmi ja Nissi-Onnela (2011, 77) ovat jakaneet omaishoitajan tarpeet viiteen eri osaan: hoito- ja palveluohjaus, taloudellinen tuki, hoitoapu, vapaa-aika sekä henkinen tuki. Hoito- ja palveluohjaus sisältää sairautta koskevaa tietoa, apua palvelujen hakemiseen sekä

erilaiset tukihenkilöt ja apuvälineet. Taloudellinen tuki sisältää muun muassa omaishoidontuen ja Kelan myöntämät etuudet, hoitoapu kodinhoidon ja muun hoidon, vapaa-aika mahdollisuuden lepoon ja harrastuksiin, ja henkinen tuki tarkoittaa kannustusta ja kuuntelua.

Henkiseen tuen ja jaksamisen apuna ovat erilaiset tuki- ja vertaisryhmät. Omaishoitajien ryhmätoimintaa on useilla ei paikkakunnilla eri toimijoiden järjestämänä. Vertaisryhmiä järjestävät niin Omaishoitajat ja läheiset -liiton paikallisjärjestöt kuin seurakunnat ja erilaiset järjestötkin. Asioista on helpompi jutella samassa elämäntilanteessa olevien kanssa ja huomata, ettei ole yksin ajatustensa ja huoliensa kanssa. (Palveluopas 2018, 22.)

Myös omaishoitajille suunnatut kuntoutukset auttavat omaishoitajia jaksamaan työssään. On olemassa erilaisia kuntoutuksia; osa on tarkoitettu hoidettavalle ja omaishoitajalle yhdessä, kun taas osa kuntoutusjaksoista on suunnattu pelkästään omaishoitajille. Kuntoutusjaksoja tarjoavat muun muassa Kela ja Omaishoitajat ja läheiset -liitto. (Palveluopas 2018, 20.)

Purhosen (2011, 82) mukaan omaishoitajalta odotetaan monia tietoja ja taitoja. Kuitenkin erilaisten palveluiden ja avun hakeminen saattaa olla vaikeaa, sillä palvelujärjestelmä on monen mielestä todella monimutkainen ja hankala. Usein palveluja täytyy hakea monesta ei paikasta, ja sen vuoksi palveluohjauksen rooli korostuu omaishoitoperheissä. Mäkelä (2011, 79–81) korostaakin, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa omaishoitoperheen tuen tarpeiden tunnistamisessa. Omaishoitajat arvostavat yleensä sellaisia työntekijöitä, jotka tuovat selkeästi esiin erilaiset tukimahdollisuudet, ja suunnittelevat yhdessä perheen kanssa, miten heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa pystyttäisiin vastaamaan palveluiden avulla. Työntekijän onkin tärkeää muistaa, että kaikki omaishoitotilanteet ovat ainutlaatuisia, ja jokaisella omaishoitoperheellä on omat tarpeensa.

Lapsensa omaishoitajina vanhemmat ovat usein ainoita, joilla on kokonaiskuva lapsen tilanteesta. He toimivat linkkinä, joka yhdistää lapsen eri hoitotahot toisiinsa. Toisinaan vanhemmille saattaa tulla tunne, ettei heillä ole enää mahdollisuutta päättää lapsensa asioista, sillä perheen arkeen ja aikatauluihin vaikuttavat niin monet

eri asiantuntijatahot. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 63.) Vanhemmat kamppailevat myös sen suhteen, että saisivat lapsilleen oikeat diagnoosit ja hoidot sekä taroituksenmukaiset palvelut. Vanhemmat toivovat, että heidän lapsensa saisivat parasta mahdollista hoitoa ja apua, mutta päätösten teko palveluiden ja hoidon suhteen saattaa olla toisinaan hyvin hankalaa. (Hogan 2012, 81.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuuden määritelmät ovat muuttuneet historian kuluessa. Käsitteen suurin ongelma on sen epämääräisyys ja laaja-alaisuus, ja kehitysvammaisiksi kutsutaankin hyvin erilaisia ihmisiä. Lopulta ainoa kehitysvammaisia yhdistävä tekijä on väestön keskiarvoa merkittävästi alempi älykkyys, joka todennetaan älykkyystestien ja niiden avulla muodostetun älykkyysosamäärän mukaisesti. (Seppälä 2010, 180 – 181.) Suomen kehitysvammalaissa kehitysvammainen henkilö määritellään siten, että henkilön henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi (L 23.6.1977/519).

Paitsi että vammaisuus ja kehitysvammaisuus on määritelty eri tavoin eri aikoina, on kyseiset käsitteet määritelty eri tavoin myös eri maissa. Esimerkiksi Yhdysvalloissa kehitysvammaisuus määritellään pitkälti älykkyysosamäärän avulla. Saksassa puolestaan korostetaan ihmisen toimintakykyä, ja kehitysvammaisuus määritellään suhteessa toimintaan. (Orgassa 2012, 89–91.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella joko medikaalisena tai sosiaalisena kehitysvammaisuutena. Medikaalisessa kehitysvammaisuudessa korostuvat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys. Kehitysvammaisuus nähdään tällöin elimellisenä ja rakenteellisenä asiana, joka muodostaa pysyvän ja ehdottoman esteen normaalille kehitykselle. Mikäli kehitysvammaisuutta tarkastellaan sosiaalisesta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta, korostuvat yksilön ja ympäristön suhde sekä vammaisuuden suhteellisuus ja muuttuvuus. (Seppälä 2010, 183–185.)

Vain osa kehitysvammaisista ihmisistä tunnistetaan kehitysvammaisiksi jo vauvaiässä. Ennen varsinaista kehitysvammadiagnoosia lapsella ilmenee yleensä erilaisia puutteita kehityksessä, ja saatetaan puhua ainoastaan monimuotoisista kehityshäiriöistä tai laaja-alaisista kehityshäiriöistä. Useimmissa tapauksissa kehitysvammaisuus diagnosoidaan kuitenkin ensimmäisten elinvuosien aikana, ennen kouluikää. On kuitenkin mahdollista, että diagnoosin asettaminen voi tapahtua myös vasta kouluvuosina. Kehitysvamma diagnoosiin päätyminen on pitkä ja monivaiheinen prosessi, joka edellyttää monipuolisia tutkimuksia. Kuitenkin jos lapsi on silmin nähden vaikeasti vammainen, diagnosointiprosessi etenee nopeasti, jotta lapsen ja

perheen tarvitsema tuki ja kuntoutukset saadaan nopeasti käyttöön. (Seppälä 2018, 11, 49–51.)

Kehitysvammadiagnoosit eivät ole yksiselitteisiä, vaikka kehitysvammadiagnoosin asettaminen on joko-tai-ratkaisu. Kuuluu myös normaaliin vaihteluun, että osalla ihmisistä on heikommat kognitiiviset kyvyt ja sosiaalinen älykkyys. Tällaisista ihmisistä osa päätyy saamaan jossain elämänvaiheessa kehitysvammadiagnoosin, mutta moni jää myös kokonaan vaille diagnoosia. Kehitysvammadiagnoosirajan toisella puolella ovat laaja-alaiset oppimisvaikeudet ja lievä kognitiivisten toimintojen rajoittuneisuus. (Seppälä 2018, 60.) Toisinaan voidaan tehdä myös täysin vääriä diagnooseja (Hogan 2012, 82).

Kehitysvammaisuuteen on monia syitä. Yleisin syy kehitysvammaisuuteen on perintötekijöistä johtuvat syyt, ja niistä erityisesti ei-periytyvät kromosomimuutokset. Muita kehitysvammoja aiheuttavia syitä ovat sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat, ulkoiset prenataaliset syyt (esim. infektiot), perinataaliset syyt (esim. synnytykseen liittyvät vauriot) sekä postnataaliset syyt (esim. psykososiaaliset syyt). Lisäksi on olemassa muita tuntemattomia kehitysvammaisuutta aiheuttavia syitä. (Kaski ym. 2012, 26.)

4 VAMMAISPALVELUT JA ERITYISHUOLTOLAKI

Vammaispalveluista ja omaishoidosta annetut lait täydentävät toisiaan. Usein vammaispalvelulain mukaisia palveluita annetaan omaishoidon tueksi ja onnistumisen takaamiseksi silloin, kun omaishoidettava henkilö on oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. (Mattila 2014, 76 – 77.) Kunnan on huolehdittava vammaispalveluiden järjestämisestä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla sairauden tai vamman vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (L 3.4.1987/380.)

Kunnalla on erityinen velvollisuus järjestää vammaisille henkilöille kuljetuspalvelut ja siihen liittyvät saattajapalvelut, henkilökohtainen apu, palveluasuminen, päivätoiminta sekä asuntoon liittyvät muutostyöt ja laitteet. Kunnan täytyy järjestää kyseiset palvelut, sillä ne ovat vammaiselle henkilölle kuuluvia subjektiivisia oikeuksia. Lisäksi on olemassa muita vammaispalveluita, jotka kuuluvat yleisen järjestämisvastuun piiriin, ja näin ollen niitä järjestetään kunnan määrärahojen puitteissa. (Räty 2017, 213.)

Kunnalla ei ole samanlaista velvollisuutta järjestää määrärahasidonnaisia palveluita asiakkaille, kuin mikä kunnalla on sellaisten palveluiden osalta, jotka kuuluvat subjektiivisen oikeuden piiriin. Määrärahasidonnaisia palveluita ovat esimerkiksi ylimääräiset vaatekustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta kulumisesta, erityisravintokorvaukset sekä auton hankinnasta aiheutuvien kustannusten korvaaminen (Räty 2017, 13 – 14, 519, 534–538.)

Vammaispalvelulain lisäksi kehitysvammaisten oikeuksia turvaamaan on kehitetty laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Lain avulla pyritään varmistamaan erityishuolto niille henkilöille, joiden henkinen toiminta ja kehitys ovat häiriintyneet synnynäisen tai kehitysiässä tapahtuneen vamman tai sairauden vuoksi. Kyseinen laki turvaa erityishuollon silloin, kun henkilö ei voi muun lain nojalla saada tarvitsemiaan palveluita. (L 23.6.1977/519.)

Kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvia palveluita ovat tutkimus, joka sisältää lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus ja kuntoutus sekä yksilöllinen huolenpito ja hoito. Lisäksi erityishuolto

kattaa työtoiminnan ja asumisen järjestämisen, henkilökohtaisten apuvälineiden järjestämisen, tiedotuksen erityishuoltopalveluista, kehityshäiriöiden ehkäisyyn sekä muun vastaavan erityishuollon toteuttamiseen vaadittavan toiminnan. Erityishuolto laki sisältää myös kehitysvammaisen henkilön lähipiirin henkilöiden ohjauksen ja neuvonnan. (L 23.6.1977/519.)

Vaikka erityishuoltolaissa ei mainita mitään varsinaisesta diagnoosista, usein on kuitenkin niin, että kunnat eivät myönnä erityishuollon palveluita ilman lääkärinlausuntoa. Yleensä vaaditaan lääkärinlausunto, jossa palveluita hakeva henkilö on todettu kehitysvammaiseksi. (Seppälä 2018,48–49.)

Useilla palveluilla lapsuudessa saattaa olla myös kääntöpuolensa. Lapsen luokittelu ja eristäminen muista lapsista estää helposti kokonaisvaltaisen osallisuuden, mikä vaikuttaa myös myöhempään elämään. Ongelmaksi muodostuu se, että vanhemmalla iällä ei ole yhtä paljon palveluita ja tukea saatavilla, ja kehitysvammaiset henkilöt syrjäytyvät entisestään. (Harris ym. 2012.)

5 MUUT SOSIAALIHUOLLON PALVELUT

Kehitysvammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen on olemassa myös muita sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita. Omaishoitotilanteessa täytyy ottaa huomioon koko perheen tarpeet, sillä kaikki perheenjäsenet tarvitsevat tukea. Perheenjäsenten ja hoidettavan hyvinvoinnilla on kiinteä yhteys toisiinsa. Palvelujen tulisi ulottua koko perheeseen, ei vain hoidettavaan (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 78–79.)

Palveluita, jotka tukevat koko omaishoitoperhettä, ovat muun muassa perhetyö, kotipalvelu ja kotihoito. Perhetyöllä tarkoitetaan perheen hyvinvoinnin tukemista sosiaaliohjauksella ja muulla tarvittavilla keinoilla tilanteissa, joissa asiakas ja hänen hoidostansa vastaava henkilö tarvitsevat tukea omien voimavarojensa vahvistamiseksi ja heidän keskinäisen vuorovaikutuksensa vahvistamiseksi. Perhetyötä annetaan erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kehityksen ja hyvinvoinnin turvaamiseksi. (L 30.12.2014/1301, 14 §, 18 §.)

Kotipalvelulla tarkoitetaan hoitoon ja huolenpitoon, toimintakyvyn ylläpitoon, asumiseen ja lasten hoitoon ja kasvatukseen liittyvien toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalvelua voidaan antaa synnytyksen, sairauden tai vamman tai muun erityisen perhetilanteen perusteella. Kotihoito puolestaan muodostuu kotipalvelusta ja kotisairaanhoidosta. (L 30.12.2014/1301, 19 §, 20 §.)

Kunta tai kuntayhtymä saattaa myöntää asiakkaalle myös palvelusetelin, jonka avulla asiakas voi ostaa erilaisia palveluita. Näitä palveluita ovat esimerkiksi siivous- ja ateriapalvelu. Kunta saa itse päättää, mihin palveluihin se myöntää palvelusetelin, ja kunnassa on olemassa lista hyväksytyistä palveluiden tuottajista, joihin palveluseteliä voi käyttää. Kunta saa itse määrittää palvelusetelin arvon. (Palveluopas 2018, 23.)

Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja hänen perheelleen voidaan järjestää tukihenkilö tai tukiperhe (L 30.12.2014/1301, 28 §). Tukiperhetoiminnan avulla tuetaan perhettä ja lasta silloin, kun perheen omat voimavarat ovat vähissä. Tukiperhetoimintaa voidaan toteuttaa perustuen sosiaalihuoltolakiin, ehkäisevänä lastensuojeluna tai lastensuojelun avohuollon tukitoimena. (L 1301/2014 28§; Pelastakaa Lapset ry 2013, 2.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä erään Etelä-Pohjanmaalla sijaitsevan kaupungin sosiaalikeskuksen kanssa. Ajatus tutkimuksesta nousi esiin harjoitteluni aikana sosiaalikeskuksessa. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeiden avulla, jotka lähetettiin sosiaalikeskuksesta kaikille niille alle 18-vuotiaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmille, jotka olivat tehneet omaishoitosopimuksen kaupungin kanssa. Kyselylomakkeet sisälsivät sekä monivalinta- että avokysymyksiä. Vastausaikaa oli noin kaksi viikkoa, ja kyselyt palauivat suoraan minulle. Tutkimus on laadullinen, ja hyödynsin tutkimustulosten analysoinnissa aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

6.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyössäni pyrin kartoittamaan erään Etelä-Pohjanmaalla sijaitsevan kaupungin kehitysvammaisten lasten omaishoitajien jaksamista sekä heidän kokemuksiaan saamistaan palveluista. Pyrin selvittämään, mitä voimavaroja heillä on itsellään käytössä sekä millaiset heidän sosiaaliset verkostonsa ovat ja mihin he toivovat apua. Lisäksi selvitän, mitä kehitysehdotuksia heillä on palveluiden suhteen.

Tutkimuskysymyksiä ovat seuraavat:

1. Millaiseksi kehitysvammaisten lasten omaishoitajat kokevat perheen arjen ja oman jaksamisensa?
2. Millaisia apuja ja palveluita heillä on käytössään, ja miten ne tukevat heidän arkeaan?
3. Millaisia toiveita ja kehitysehdotuksia heillä on sosiaalipalveluiden ja etenkin vammaispalveluiden suhteen?

6.2 Aineiston kerääminen ja analysointi

Opinnäytetyöni edustaa laadullista tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan aina kokonaisuutena ja pyritään muotoilemaan sääntöjä ja sääntörakenteita, jotka nousevat aineistosta. Laadullisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan unohdeta aineistossa esiintyviä poikkeuksia, vaan myös ne ovat olennaisia tulosten kannalta, ja saattavat muuttaa asetettuja näkökulmia. Poikkeuksista huolimatta laadullisessa tutkimuksessa pyritään aina pelkistämään tuloksia. (Alasuutari, 2011.)

Aluksi aioin toteuttaa tutkimukseni määrällisenä tutkimuksena. Havaittuani, että kaupungin kanssa omaishoitosopimuksen tehneitä kehitysvammaisen lapsen vanhempia oli melko vähän (vain 22 kappaletta), päätin toteuttaa tutkimuksen laadullisena. Määrällisessä tutkimuksessa tarkasteltavia omaishoitoperheitä olisi pitänyt olla huomattavasti enemmän.

Keräsin aineistoni kyselylomakkeiden avulla. Usein valmiita kyselylomakkeita ei kuitenkaan ole, vaan tutkijan täytyy itse luoda kyselylomake. Kyselylomakkeen laadinnassa täytyy olla todella huolellinen, sillä kyselylomake on perusta tutkimuksen onnistumiselle. (Valli 2015.) Kyselylomakkeeni sisälsi monivalintakysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Päädyin tähän, jotta tutkimus olisi mahdollisimman kattava, ja saisin mahdollisimman laajan kuvan omaishoitajien arjesta.

Pyrin tekemään kyselylomakkeista kattavia, mutta vältin kuitenkin tekemästä niistä liian pitkiä. Mikäli kyselylomake on liian pitkä, vastaaja ei välttämättä vastaa viimeisiin kysymyksiin yhtä tarkasti kuin alkupuolen kysymyksiin, tai sitten vastaaja voi jättää kokonaan vastaamatta viimeisiin kysymyksiin. Onkin hyvä, että kyselyyn vastaaminen ei veisi kauempaa kuin 12 minuuttia. (Cox & Cox 2008,17.)

Laadittuani kyselylomakkeet, hyväksytin ne sosiaalipalvelujohtajalla. Vammaispalvelujohtaja oli valikoinut omaishoitosopimuksen omaavista henkilöistä ne, jotka toimivat kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajina, ja kyselyni postitettiin heille. Kyselyjä postitettiin yhteensä 22 kappaletta. Vastausaikaa annettiin kaksi viikkoa, ja jokaisen kirjeen mukaan laitettiin valmiiksi täytetty vastauskuori, jossa oli osoitteeni. Vastauksia tuli yhteensä 10 kappaletta, ja ne palautuivat suoraan minulle.

Sisällönanalyysi on keskiössä tutkimuksessani. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen menetelmä, jonka avulla dokumentteja voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumentteja voivat olla esimerkiksi kirjat, haastattelu, kirjeet tai melkein mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali. Sisällönanalyysin avulla aineisto pyritään saamaan selkeään ja tiiviiseen muotoon kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota. (Tuomi & Sarajarvi 2018.)

Tuomen ja Sarajarven (2018) mukaan aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä lähdetään liikkeelle dokumentteihin perehtymisellä, minkä jälkeen siirrytään aineiston pelkistämiseen eli klusterointiin. Pelkistämisen jälkeen vuorossa on pelkistetyn aineiston ryhmittely ja alaluokkien muodostaminen. Lopuksi alaluokista muodostetaan yläluokkia, ja niitä yhdistämällä saadaan pääluokkia, jotka nimetään aineistosta nousevan ilmiötä kuvaavan aiheen mukaan, ja lopuksi muodostuu yhdistävä luokka, joka on yhteydessä tutkimuskysymykseen. Tutkijan täytyy kaikissa analyysin vaiheissa pyrkiä pitämään tutkittavien näkemykset mielessään ja pyrkiä ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan.

Aloitin myös itse analyysini perehtymällä kyselylomakkeisiin huolellisesti, jotta saisin yleiskuvan vastauksista. Tämän jälkeen kävin lomakkeet läpi kysymys kerrallaan. Pyrin löytämään vastauksista yhteneväisyyksiä, ja sillä tavoin pelkistämään vastauksia. Vertailin myös samanlaisten vastausten muita vastauksia keskenään. Lisäksi pyrin analysointia tehdessäni pitämään kaiken aikaa mielessäni tutkimuskysymykseni, ja vastausten saamisen asettamiini kysymyksiin.

Pääpaino tutkimusta tehdessäni oli avokysymysten analysoinnissa. Avokysymysten analysoinnin tukena käytin monivalintakysymysten tuloksia. Tarkastellessani muun muassa omaishoitajien kuvailuja omasta jaksamisestaan, tarkastelin saman aikaisesti myös heidän monivalintavastauksiaan. Pyrin löytämään monivalintavastauksista mahdollisia tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa ratkaisevasti omaishoitajan jaksamiseen. Esimerkiksi henkilöillä, jotka kuvailivat jaksamistaan huonoksi, esiintyi suuria puutteita omaishoidonvapaiden järjestämisessä tai ne eivät toteutuneet lainkaan.

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa käytetään termiä reliabiliteetti ja tutkimuksen pätevydestä termiä validiteetti. Kyseiset termit liittyvät kuitenkin enemmänkin määrällisen tutkimukseen, kun taas laadullisessa tutkimuksessa painotetaan tulkin yleistämistä sekä koko tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus perustuu lopulta tutkijaan ja hänen rehellisyyteensä. Tutkijan on pyrittävä kuvaamaan, mistä valintojen joukosta hän on valintansa tehnyt, miten valinnat on tehty ja perustelut näille valinnoille. (Vilkka 2015.)

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran mukaan (2009, 232–233) perustelut ovat olennainen osa myös tulosten analysointia, ja analysoinnin tueksi on hyvä esittää myös suoria lainauksia analysoitavista teksteistä. Opinnäytetyöni sisältääkin lainauksia kyselylomakkeiden avoimien kysymysten vastauksista. Aluksi aioin merkitä lainauksiin myös vastaajan iän ja sukupuolen, mutta luovuin ajatuksesta; huoleni oli vastaajien yksityisyyden suojan vaarantuminen. Kyselylomakkeita lähetettiin melko vähän, joten sukupuolen ja iän perusteella joku lukijoista olisi voinut päätellä vastaajan henkilöllisyyden. Yksityisyyden kunnioittaminen on yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä sääntöjä, ja siihen liittyvät kiinteästi tunnistettavuuden estäminen ja anonymisointi (Kuula 2006, 124 – 136).

Olen noudattanut tutkimuksessani laajasti eettisiä periaatteita, ja käsitellyt saamiani tietoja luottamuksellisesti. Painotin tätä myös saatekirjeessäni, jonka lähetin kyselylomakkeen mukana. Kyselylomakkeessa ei tiedusteltu henkilöiden nimiä, mikä varmasti helpotti kyselyyn vastaavien asemaa. Tarkoitukseni oli tehdä tutkimuksesta mahdollisimman läpinäkyvää kaikille osapuolille ja erityisesti vastaajille, jotta he tietävät, mihin heidän vastauksiaan käytetään. Jotta kyselyyn osallistujille ei jäisi mitään epäselväksi, pyrin tekemään saatekirjeestä kattavan ja perusteellisen.

Lähdekritiikki liittyy olennaisesti tutkimukseen ja analysointiin. Silloin tarkastellaan, miten luotettavina ja totuudenmukaisina saatuja vastauksia voidaan pitää. (Alasuutari 2011.) Kaikki vastaukset palautuivat suoraan minulle, mikä saattoi lisätä vastaajien avoimuutta kyselyyn vastatessa. Mikäli täytetyt kyselylomakkeet olisivat ensin palautuneet sosiaalityöntekijöille ja vasta sen jälkeen minulle, vastaukset eivät olisi olleet välttämättä yhtä rehellisiä ja aitoja. Vastaajat olisivat saattaneet ajatella, että

sosiaalikeskuksen työntekijät lukevat vastaukset ja tunnistavat heidät taustatiedoista, mikä olisi saattanut vaikuttaa vastaamiseen. Säilytin koko tutkimuksen ajan kyselylomakkeita asianmukaisesti, ja tutkittuani ja analysoituani kyselylomakkeet perusteellisesti, tuhosin kaikki vastaukset.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää vähäinen vastausten määrä. Ennen tutkimustani minulla oli käsitys, että omaishoitosopimuksen tehneitä kehitysvammaisten lasten vanhempia olisi kaupungissa enemmän, mutta todellisuudessa omaishoitoperheitä oli vain 22 kappaletta. Toisaalta tutkimukseni vastausprosenttia voidaan pitää hyvänä, sillä se oli lähes 50 prosenttia. Lisäksi Vilkkä (2015) korostaa, että laadullisessa tutkimuksessa tärkeää ei ole määrä vaan laatu.

7 TULOKSET

Tässä luvussa esittelen saamiani tuloksia. Tuloksien esittely noudattaa kyselylomakkeeni rakennetta, ja olen poiminut vastauksista kommentteja, jotka tukevat tekemiäni havaintoja. Lainauksiin ei ole merkitty vastaajien ikää eikä sukupuolta vastaajien tunnistamisen välttämiseksi.

7.1 Kyselyyn vastaajien taustatiedot

Kysely lähetettiin kaikille alle 18-vuotiaan kehitysvammaisen lapsensa omaishoitajina toimiville vanhemmille eräässä Etelä-Pohjanmaalla sijaitsevassa kaupungissa. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 22 kappaletta, ja niistä palautui kymmenen kappaletta, mikä on lähes puolet kaikista lähetetyistä kyselylomakkeista. Vastaajista suurin osa oli naisia, ja vastaajien keski-ikä oli 43,5 vuotta. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan omaishoitajat ovat yleensä naisia, ja naiset lisäksi huolehtivat perheen monista asioista, joten saattoi olettaa, että kyselyyni vastaa enemmän naisia kuin miehiä.

Kaikki kyselyyni vastanneet henkilöt olivat työsuhteessa, joko kokoaikaisessa tai osa-aikaisessa työsuhteessa. Moni vastaajista kertoi, että vaikka hoitamisen, perheen ja työn yhteensovittaminen oli usein haastavaa, työ antoi kuitenkin myös voimia arjessa jaksamiseen. Mielenkiintoinen ja mielekäs työ oli monelle tärkeä henkisen jaksamisen kannalta.

Lähes kaikki vastaajista olivat joko avioliitossa tai avoliitossa, ainoastaan yksi vastaajista oli eronnut. Tämä tulos oli ristiriitainen monien aikaisempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan kehitysvammaisen ja vammaisen lapsen vanhempien eroriski on suurempi kuin perheissä, joissa ei ole erityislasta. Joissakin saamissani vastauksissa korostui erityisesti puolison tärkeä rooli kannustajana ja tukijana. Puoliso antoi voimaa, kun arki tuntui liian raskaalta. Joissain vastauksissa kuitenkin ilmeni, että yhteistä aikaa puolison kanssa kaivattaisiin lisää.

Lasten määrä perheissä vaihteli. Yleensä perheessä oli kuitenkin 2–3 lasta. Lapsia, joista perhe sai omaishoidontukea, oli jokaisessa tapauksessa yksi. Yhdessä vastauksessa vastaaja oli kuitenkin erikseen maininnut, että hänellä on kaksi omaishoidettavaa lasta, mutta hän saa ainoastaan toisesta omaishoidontukea. Omaishoidontasot edustivat joko 1-tasoa tai 2-tasoa. Yksikään vastauksista ei edustanut 3-tasoa.

Palkkiotaso määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaan. Kunnat saavat itse määrittää omaishoidon palkkioluokkien lukumäärän sekä niihin liittyvät kriteerit lain sallimissa rajoissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 11–12). Tutkimukseni kohteena olevassa kaupungissa omaishoidontuki on jaettu kolmeen eri tasoon, joista 1-tasoon liittyy vähiten sitovuutta, ja 3-tason hoiva on erittäin vaativaa ja sitovaa.

7.2 Arki, tukiverkostot ja jaksaminen

Arki kuvailtiin hyvin perhekeskeiseksi, jossa kuitenkin täytyi usein toimia kehitysvammaisen lapsen ehdoilla. Kehitysvammainen lapsi tarvitsi lähes aina jatkuvaa valvontaa ja hoivaa, toisinaan jopa öisin. Lisäksi perheen menoja ja ruokailuja täytyi usein aikatauluttaa nimenomaan kehitysvammaisen lapsen mukaan. Joistain vastauksista ilmeni myös huoli siitä, että aikaa ei riitä muille lapsille, sillä omaishoidettava vie suurimman osan ajasta.

Erityislapsi tarvitsee huomattavasti enemmän valvontaa ja ohjausta kuin muut ikäisensä nuoret.

Täysin lapsen ehdoilla mennään.

Huolta aiheutti myös se, että kehitysvammaisilla lapsilla ei ollut harrastusmahdollisuuksia eikä ystäviä vapaa-ajalla. Kaupunkiin toivottiinkin lisää harrastusmahdollisuuksia kehitysvammaisille lapsille. Toiveena oli myös, että kaupunki voisi tarjota kehitysvammaisille lapsille lisäksi ilmaisia harrastusmahdollisuuksia.

Moni vastaajista koki arkensa hyvin kiireiseksi, kun täytyi sovittaa yhteen omaishoidettavan erilaiset terapiat ja sairaalakäynnit, työ, perhe ja harrastukset. Lisäksi paljon aikaa veivät myös omaishoidettavan lapsen asioiden hoitaminen ja erilaisten

palveluiden selvittäminen ja hakeminen. Arkea kuvailtiin kuitenkin myös hyvin tavalliseksi ja rutiininomaiseksi pyykinpesuineen ja ruoanlaittoineen.

Arjen aikatauluttamista, pitää koko ajan olla langat käsissä, koska on paikkoja, asioita minne pitää ilmoittaa lapsen asioista.

Omaishoidon ja työn (vuorotyön) yhteen sovittaminen viikoittaista ja haastavaa. Paljon terapiaa ja sairaanhoidollisia käyntejä...

Moni vastaajista kuvaili tukiverkostoaan pieneksi ja heikoksi tai se saattoi puuttua kokonaan. Mikäli tukiverkosto kuitenkin löytyi, siihen saattoi kuulua isovanhempia, ystäviä ja tuttavvia, tukiperhe, vertaisryhmiä sekä ammatillisia toimijoita. Kolme vastaajista ilmoitti, että isovanhemmat auttavat tarvittaessa, mutta vastauksissa ilmeni kuitenkin, että apu oli hyvin satunnaista. Isovanhemmat saattoivat asua todella kaukana tai sitten he olivat niin iäkkäitä, etteivät jaksaneet olla apuna pitkiä aikoja. Vastauksissa korostui myös vertaisryhmien merkitys. Vertaisryhmissä omaishoitajat saattoivat jutella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, ja toisilta saattoi myös kysyä neuvoja tarvittaessa.

Omaishoitajina toimivien vanhempien jaksaminen vaihteli suuresti. Kolme omaishoitajaa ilmoitti olevansa melko väsyneitä. Tähän vaikuttivat oman ajanpuute ja jatkuva suorittaminen. Kyseisiä vastaajia yhdisti tukiverkostojen puute sekä puutteellinen omaishoitovapaiden toteutuminen. Lisäksi heistä jokainen toimi omaishoitajana lapselle, jonka omaishoitotaso edusti tasoa kaksi.

Suurin osa vastaajista kertoi jaksamisensa olevan kohtalaista ja vaihtelevaa. Vastauksista kävi ilmi, miten monimuotoista arki omaishoitajana voi olla. Vaikka omaishoitajat saattoivat tuntea omaishoitajuuden välillä ahdistavana ja raskaana, ja toisinaan saattoi esiintyä jopa katkeruutta, oli omaishoitajuus myös palkitsevaa. Muun muassa lapsen edistyminen ja kehittyminen hänelle ennen vaikeissa asioissa antoivat voimaa omaishoitajille. Omaishoitoon liittyykin vahvasti myös rakkaus ja onnellisuus.

Vaikka hoidettavuus on erittäin rankkaa antaa hoidettava silti voimaa.

Yksi vastaajista kuvaili jaksamistaan hyväksi. Omaishoitajien jaksamiseen vaikuttivat positiivisesti etenkin puolisolta ja perheeltä saatu tuki, mielekäs työ sekä harrastukset. Lisäksi jaksamista tukivat muun muassa lapsen hyvä hoitopaikka, omaishoitovapaat ja ystävät. Omaishoitajat mainitsivat myös asenteen merkityksen; positiivinen asenne ja sopeutuminen auttavat jaksamaan.

Positiivinen asenne elämässä yleensä. Ei ole ongelmia, on vain haasteita!

7.3 Omaishoidonvapaat, omaishoitajien tukeminen ja vertaisryhmät

Omaishoitajien vapaapäiviä käytettiin joko säännöllisesti tai ei laisinkaan. Kuusi vastaajista ei käyttänyt milloinkaan omaishoitajien vapaapäiviä, ja vastaavasti neljä vastaajista käytti niitä säännöllisesti. Omaishoitovapaiden järjestämisessä käytettiin monia keinoja. Toisissa perheissä omaishoidonvapaat järjestettiin laitoshoidon avulla, toisissa tukiperheen tai toimeksiantosopimuksen avulla.

Ne vastaajat, jotka hyödynsivät omaishoitajien vapaapäiviä, olivat sitä mieltä, että omaishoidonvapaat järjestyvät hyvin tai todella hyvin kaupungissa, johon tutkimukseni kohdistui. Vastaavasti ne henkilöt, jotka ilmoittivat, etteivät käytä omaishoitajien vapaita, ilmoittivat, että vapaat järjestyvät huonosti tai sitten he eivät ottaneet kantaa asiaan.

Kukaan vastaajista ei ollut hyödyntänyt omaishoitajien hyvinvointi- ja tarkastuskäyn-
tejä. Heistä kukaan ei myöskään ollut saanut mielestään valmennusta tai koulutusta omaishoitotehtävää varten, ja ainoastaan yksi vastaajista oli hyödyntänyt omaishoitajien kuntoutuskursseja. Vastauksista ilmeni myös, että vastaajat eivät olleet edes kuulleet tällaisista mahdollisuuksista, ja kyseiset mahdollisuudet selvisivät monelle ensimmäistä kertaa kyselyn yhteydessä.

Enemmistö vastaajista ilmoitti osallistuvansa joko säännöllisesti tai toisinaan tuki- ja vertaisryhmiin. Kolme vastaajista puolestaan ilmoitti, ettei osallistu milloinkaan kyseisiin ryhmiin. Vertaisryhmistä oli saatu tukea muilta samassa tilanteessa olevilta

sekä tietoa liittyen erilaisiin palveluihin. Vastauksista saattoi päätellä, että vertaisryhmät olivat useimmiten erityislasten vanhemmille suunnattuja ryhmiä, eivät omaishoitajaryhmiä.

7.4 Palvelut perheen tukena ja tiedonsaanti erilaisista palveluista

Kuljetuspalvelut sekä erilaiset lapsen kuntoutukset ja terapiat olivat eniten käytettyjä palveluita omaishoitoperheissä. Lisäksi kolmella lapsella oli henkilökohtainen avustaja, mutta ainoastaan yhdellä heistä avustaja avusti myös vapaa-aikana. Muiden lasten avustus rajoittui päiväkotiin ja kouluun. Vastauksista ilmeni myös, että yksi vastaaja toivoi kovasti lapselleen henkilökohtaista avustajaa päiväkotiin, mutta sitä ei ollut onnistuttu hankkimaan.

Tukiperhe oli käytössä vain yhdessä perheessä, samoin apuvälineet ja kodin muutostyöt. Yhdessäkään omaishoitoperheessä ei ollut käytössä kotipalvelua, kotihoitoa tai perhetyötä. Lisäksi yhdellekään perheelle ei ollut myönnetty palveluseteliä erilaisten tukipalveluiden hankkimiseen. Kuitenkin kyselyn muista vastauksista ilmeni, että juuri siivousapu ja kodinhoitoon liittyvä apu olisi ollut monessa perheessä tervetullutta.

Vastaukset sen suhteen, mitkä vastaajien valitsemista palveluista tukevat eniten perhettä, vaihtelivat suuresti. Kolme vastaajista ilmoitti kuljetuspalvelun helpottavan elämää, ja antavan nuorelle omaishoidettavalle mahdollisuuden itsenäistymiseen. Osa vastaajista oli jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen, ja osa ei ollut vastannut varsinaiseen kysymykseen. Vastauksissa saatettiin esimerkiksi kehua lapsen päivähoitoa, vaikka se ei ollut valittavien palveluiden listalla. Lisäksi kaksi vastaajista esitti toivomuksia sellaisten palveluiden saamisesta, joita perheellä ei ollut käytössä.

Tiedonsaanti erilaisista palveluista koettiin hyvin hankalaksi. Jokainen vastaaja ilmoitti, ettei ole saanut riittävästi tietoa erilaisista mahdollisuuksista ja tarjolla olevista palveluista. Vain neljä vastaajista ilmoitti saaneensa tiedon erilaisista palveluista kaupungin sosiaalityöntekijältä tai sosiaaliohjaajalta. Sen lisäksi tietoa palveluista ja

tukimahdollisuuksista oli saatu koulusta, terveydenhuollosta ja neuvolasta sekä ystäviltä ja tutuilta. Yksi vastaajista ilmoitti saaneensa tietoa internetistä tai oppaista.

Suurin osa vastaajista oli saanut tiedon eri palveluista jostain muualta kuin valittavissa olevista vaihtoehtoisista. Moni oli saanut tietoa vertaisryhmistä ja osa ammatillisten toimijoiden, esimerkiksi Kelan työntekijöiden kautta. Yhtä vastaajaa auttoi tiedonsaannissa hänen työnsä sekä koulutustaustansa.

Kaiken kaikkiaan vastaajat olivat tyytymättömiä tiedonkulkuun ja palveluista tiedottamiseen. He kokivat työlääksi ja raskaaksi sen, että tietoa erilaisista palveluista täytyi jatkuvasti etsiä itse, sen sijaan että ammattilaiset tiedottaisivat heille selkeästi palveluista. Tiedon etsiminen vei myös paljon aikaa muutenkin kiireisessä arjessa.

En ole saanut (tietoa), pitänyt selvittää oman jaksamisen mukaan.

Aika lailla tiedon saanti on jäänyt oman aktiivisuuden varaan.

7.5 Toiveet ja kehitysehdotukset

Monet omaishoitajat toivoivat konkreettista apua ja helpotusta arkeensa, muun muassa siivousapua ja perhetyötä. Vastaajat toivoivat enemmän vapaa-aikaa, ja esimerkiksi mahdollisuutta iltahoitoon. Tällä hetkellä monen omaishoitajan vapaa-aika kuluu siivotessa ja kodinhoidon parissa, eikä omille harrastuksille ja virkistäytymiselle jää aikaa. Toiveena oli myös omaishoitovapaiden järjestäminen ja sitä kautta vapaa-ajan lisääntyminen.

Ehkä jokin arkeen liittyvä apu, lyhytaikainen iltahoito (1 – 2 h) jotta pääsisi itse harrastamaan tai esim. siivousapu. Nyt vapaapäivä kuluu usein siivoten...

Toinen selkeä toive liittyi tiedonkulkuun ja erilaisista palveluista tiedottamiseen. Moni omaishoitaja toi ilmi, että heillä ei ole riittävästi tietoa erilaista palveluista, joita heillä olisi mahdollisuus hyödyntää. Lisäksi toiveena oli työntekijöiden vastualueiden selkiyttäminen, jotta vanhemmat tietäisivät, kehen milloinkin pitää ottaa yhteyttä. Huolta ja harmia aiheutti myös työntekijöiden suuri vaihtuvuus ja riittämätön koulutus. Omaishoitajien asioista vastaamaan toivottiin omaa työntekijää.

Pitäisi olla kaupungilta luottohenkilö, jolle voisi soittaa näistä asioista. Tiedotus ontuu.

Jotenkin sekava tilanne vammaispalvelujen suhteen ollut pidemmän aikaa, saisiko siihen henkilön, joka vastaa, tiedottaa omaishoitajia? Kehittää toimintaa.

Olkaa paljon aktiivisempia ja kertokaa mahdollisista tukimuodoista...

Vastauksista ilmeni lisäksi, että palveluissa täytyisi ottaa huomioon kehitysvammaisen lapsen sisarukset; vanhemmat pelkäävät, että perheen muut lapset jäävät kehitysvammaisen lapsen varjoon. Muita toiveita olivat omaishoitokorvauksen suurentaminen ja perheiden muu taloudellinen tukeminen.

Vaikka suurin osa toiveista ja kehitysehdotuksista liittyi selkeästi kaupungin vammaispalveluihin ja sosiaalipalveluihin, oli osa toiveista osoitettu koskemaan koko kaupunkia. Kehitysvammaisille lapsille toivottiin parempia harrastusmahdollisuuksia, ja kaupungin toivottiin osallistuvan harrastuskustannuksiin. Myös omaishoitajien harrastamiseen toivottiin rahallista tukea. Toiveena oli lisäksi esteettömämpi kaupunki, jotta liikuntarajoitteiset henkilöt pääsisivät liikkumaan helpommin paikasta toiseen.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimukseni keskittyi tarkastelemaan kehitysvammaisten lastensa omaishoitajina toimivien vanhempien arkikokemuksia ja jaksamista, sekä heidän näkemyksiään omaishoitajille, omaishoidettavalle ja koko perheelle suunnatuista palveluista. Tutkimus tehtiin yhteistyössä erään eteläpohjalaisen kaupungin sosiaalikeskuksen kanssa vuonna 2019.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena kyselylomakkeiden avulla, jotka sisälsivät avo- ja monivalintakysymyksiä. Kyselylomake lähetettiin erään eteläpohjalaisen kaupungin kanssa omaishoitosopimuksen tehneille omaishoitajille. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 22 kappaletta, ja niistä palautui kymmenen kappaletta. Analysoinnissa hyödynsin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, joka painotti avokysymyksiin saatuja vastauksia sekä niiden tulkintaa. Avokysymysten vastausten tulkinnassa hyödynsin kuitenkin monivalintakysymysten vastauksia, jotta saisin laajan kuvan tutkimastani ilmiöstä.

Kyselystä saadut tulokset antavat ymmärtää, että kehitysvammaisten lasten omaishoitajana toimii useimmiten perheen äiti, joka on myös työelämässä. Arki on usein kiireistä ja uuvuttavaa, kun erilaisia menoja yritetään sovittaa yhteen. Sen lisäksi, että täytyy sovittaa yhteen perhe ja työ, täytyy myös järjestää aikaa kehitysvammaisen lapsen erilaisille terapioille ja kuntoutuksille. Kehitysvammaisen lapsen hoiva vaati myös paljon aikaa, toisinaan jopa ympäri vuorokauden. Vanhemmat kaipaavatkin konkreettista apua arkeensa, esimerkiksi siivous- ja hoitoapua.

Omaishoitajana toimivat vanhemmat kokevat jaksamisensa melko vaihtelevaksi. He toivat ilmi, että vaikka omaishoidettava vie paljon aikaa ja hoitaminen on välillä raskasta, liittyy siihen myös iloa ja rakkautta. Myös Kaakkuriniemi (2014, 10–14) tuo esiin, että omaishoitajuuteen liittyy usein suuri tunteiden kirjo. Omaishoitaja saa tuntea rakkautta ja kiitollisuutta, mutta toisaalta omaishoitajuuteen liittyy myös turvattuutta, katkeruutta ja väsymystä. Osa kyselyyn vastanneista omaishoitajista koki kin itsensä melko väsyneiksi, ja heitä yhdisti puutteellinen omaishoitovapaiden toteutuminen sekä tukiverkoston puute.

Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että heillä ei ole juurikaan aikaa muille lapsille, parisuhteelle, saati harrastamiseen ja ystäville. Kuitenkin monissa vastauksissa korostui, miten tärkeitä kyseiset asiat ovat jaksamisen kannalta. Monelle toi iloa harrastukset ja ystävät, ja toisille puoliso oli korvaamaton tuki. Osalle myös ansiotyö kodin ulkopuolella toi iloa.

Vaikka moni omaishoitoperhe kaipaasi apua kodin- ja lastenhoitoon, ei kenelläkään kyselyyn vastaajalla ollut kuitenkaan käytössä kotipalvelua, kotihoitoa tai perhepalvelua. Yhdessäkään perheessä ei myöskään ollut käytössä palveluseteliä, jonka avulla voisi ostaa apua arkea helpottamaan. Usein vastaajat eivät olleet edes tietoisia tällaisista mahdollisuuksista.

Saattaa olla, että perheen asioista jutellessa arjen avun tarve ei ole tullut työntekijälle tarpeeksi selväksi, jolloin apua ei ole osattu tarjota. Toinen vaihtoehto on, että esimerkiksi kotipalvelua ei ole voitu juuri silloin tarjota suuren kysynnän vuoksi. Kolmas syy saattaa liittyä siihen, että palvelua on tarjottu, mutta perheet ovat kieltäytyneet siitä lastensuojeluasiakkuuden pelossa. Toisinaan perhettä tukeviksi tarkoitettujen palvelut saattavat saada aivan toisenlaisen merkityksen kuin ammattilainen on tarkoittanut (Kaivolainen 2011,164).

Omaishoitoperheissä oli melko vähän palveluita käytössä. Kuljetuspalvelu oli käytetyin palvelu, ja se koettiin hyväksi etenkin vanhempien lasten kohdalla. Kuljetuspalvelu toi vapautta murrosikäisille kehitysvammaisille henkilöille sekä mahdollisuuden hieman itsenäisempään elämään. Muita yleisiä palveluita olivat erilaiset omaishoidettavan terapiat ja kuntoutukset.

Omaishoitajille kuuluvia etuja ja omaishoidonvapaita ei ollut juuri käytetty. Kuitenkin erityisesti omaishoidon vapaiden säännöllinen toteutuminen auttaisi vanhempia jaksamaan paremmin, ja tarjoaisi hengähdystaukoa ja mahdollisuutta harrastamiseen ja rentoutumiseen. Mielestäni omaishoitovapaiden toteutumiseen kannattaisi kiinnittää huomiota, sillä se saattaisi vähentää myös muiden palveluiden kysyntää. Vanhempia saattaisi auttaa jaksamaan edessä siintävä vapaaviikonloppu, ja lisäksi omaishoitovapaat mahdollistaisivat sellaisten asioiden hoitamisen, joita ei arjen keskellä ehdi hoitaa.

Siihen, että omaishoitajat eivät olleet kuulleet tai hyödyntäneet omaishoitajille kuuluvia palveluita, esimerkiksi hyvinvointi- ja terveystarkastuksia, saattaa liittyä omaishoitolakiin tullut lisäys kyseisistä palveluista vuonna 2016. Päivitetyin omaishoitolain mukaan kaupungin täytyy järjestää omaishoitajille heidän hyvinvointiaan ja hoitotehtävänsä tukevia terveys- ja sosiaalipalveluita (L 12.2005/937 3a §.) Lisäyksestä on melko vähän aikaa, ja saattaa olla, että tutkimukseni kohteena oleva kaupunki ei ole vielä ehtinyt reagoida muutokseen.

Lähes kaikki vastaajista antoivat palautetta tiedonsaannin puutteellisuudesta. Omaishoitajat toivat esiin, että heille monet palvelut ja avut ovat täysin vieraita, ja he toivoisivat työntekijöiltä parempaa informointia. Kyseinen kaupunki on julkaissut erilaisista vammaispalveluista esitteitä, ja myös kaupungin internetsivuilta löytyy runsaasti erilaisiin palveluihin liittyvää tietoa. Kuitenkin vain yksi vastaajista ilmoitti saaneensa palveluista tietoa kyseisten foorumeiden kautta. Voi siis päätellä, että vaikka nykymaailma on hyvin teknologiakeskeinen ja erilaisia tiedonvälittämiskanavia on runsaasti, tiedonsaannin ja neuvonnan toivotaan yhä tapahtuvan kasvotusten ja henkilökohtaisesti.

Sen sijaan, että kaupunki tuottaa erilaisia palveluesitteitä ja vie tietoa palveluista internetiin, kaupungin kannattaisi järjestää tiedotusiltoja, joissa esitellään sekä omaishoitajien palveluita että vammaispalveluita. Tilaisuuksiin voisi kutsua myös ikäihmisiä, sillä omaishoitajuus ja vammaispalvelut koskevat toisinaan myös heidän arkeaan. Näin mahdollisimman moni hyötyisi tilaisuuksista, ja samalla ihmisillä olisi mahdollisuus kysyä tarkemmin palveluista, mikäli jokin asia jää epäselväksi.

Myös Mäkelä (2011, 88) korostaa tiedon merkitystä omaishoitajien arjessa. Hänen mukaansa omaishoitajat tarvitsevat tietoa huolehtiakseen läheistensä hyvinvoinnista sekä omasta jaksamisestaan. Omaishoitajat joutuvat usein keräämään tietoa monesta eri paikasta ja monen eri tahon kautta, ja sen vuoksi tiedottamiseen tulisi kiinnittää huomiota. Tiedon pitäisi olla helposti saatavilla, jotta se tukisi omaishoitajien hoitotyötä.

Sen lisäksi, että vanhemmat toivovat enemmän tietoa palveluista ja avuista, he toivovat myös selkeyttä siihen, kehen he ottavat yhteyttä missäkin asioissa, ja kuka kaupungin työntekijöistä vastaa mistäkin asioista. Huolta aiheutti myös sosiaalikeskusten työntekijöiden jatkuva vaihtuminen ja puutteellinen koulutus. Puutteellisella koulutuksella viitattiin luultavasti siihen, että vammaispalvelusta vastasi suurelta osin sosiaaliohjaaja eikä sosiaalityöntekijä; sosiaaliohjaajalla ei ole samanlaista päätöksenteko-oikeutta kuin sosiaalityöntekijällä. Tilanteeseen vaikuttaa varmasti suuresti se, että sosiaalityöntekijöiden määrä koko maassa on vähäinen, ja heistä on pulaa monessa kaupungissa. Muodollisesti päteviä työntekijöitä ei yksinkertaisesti ole saatavilla.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. [Verkkokirja]. Tampere: Vastapaino. [Viitattu 17. 9. 2019]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Cox, J. & K. B. Cox. 2008. Your opinion, Please! How to build the best questionnaires in the field of education. 2. uud. p. California: Corwin Press.
- Harris, S. P. Heller, T. & Schindler, A. 2012. Introduction, background and history.. Teoksessa: T. Heller. & S. P. Harris (toim.) Disability Through the Life Course. [Verkkojulkaisu] Sage Publications. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana Ebsco eBook Collection -kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden
- Harris, S. P. Heller, T. Schindler, A. & van Heumen, L. 2012. Current Issues, Controversies, and Solutions Teoksessa: T. Heller, T. & S. P. Harris (toim.) Disability Through the Life Course. [Verkkojulkaisu]. Sage Publications. [Viitattu 17.9. 2019]. Saatavana Ebsco eBook Collection -kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hiilamo, H. & Ahola E. 2016. Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa: A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp & M. Valaste. Laulu 573 566 perheestä : lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Kela, 308 – 321. [Viitattu 16.9.2019]. Saatavana verkossa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Laulu_573566_perheesta.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hogan, D. 2012. Family Consequences of Children's Disabilities. [Verkkokirja]. Russell Sage Foundation 2012. [Viitattu 17. 9. 2019]. Saatavana Ebsco eBook Collection -kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Kaakkuriniemi, S. 2014. Läheisestä omaishoitajaksi. Teoksessa: S. Kaakkuriniemi, L. Kalliomaa-Puha, H. Korte, Y. Mattila, T. Mikkola, E. Palosaari, & M. Uusitalo. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global, 9–18.
- Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitoperhe sosiaalihuollon asiakkaana. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 163–165.

- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. 2016. Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa: A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp, & M. Valaste, Laulu 573 566 perheestä: lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Kela, 321–354. [Viitattu 16.9.2019]. Saatavana verkossa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Laulu_573566_perheesta.pdf?sequence
- Kalliomaa-Puha, L. 2014. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Mitä laki sanoo omaishoidosta? Teoksessa: S. Kaakkuriniemi, L. Kalliomaa-Puha, H. Korte, Y. Mattila, T. Mikkola, E. Palosaari & M. Uusitalo. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global, 19–74.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kotiranta, T. 2011. Omaisten tyypillisimmät kodin ulkopuoliseen hoitoon liittyvät huolenaiheet. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 180–182.
- Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa: J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali. (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista.
- L 12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki.
- Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 76–79.
- Mattila, Y. 2014. Vammaispalvelulain palvelut ja omaishoito. Teoksessa: S. Kaakkuriniemi, L. Kalliomaa-Puha, H. Korte, Y. Mattila, T. Mikkola, E. Palosaari & M. Uusitalo. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global, 75–102.
- Mäkelä, M. & Purhonen, M. 2011. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveystalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 21–24.

- Mäkelä, M. 2011. Omaishoitoperheen tuen tarpeiden tunnistaminen. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 79–81.
- Mäkelä, M. Ammattilaiset omaishoitajille tarpeellisen tiedon välittäjinä. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveystalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 88–90.
- Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen, & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 58–64.
- Orgassa, U. 2012. Max versus Max: Disability-Related Services in the U.S. and Germany. Teoksessa: F. Yuen & M. Van Der Wagen, International Perspectives on Disability Services: The Same but Different. [Verkkokirja]. Hoboken Taylor and Francis. 87–100. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana ProQuest Ebook Central -kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Palveluopas 2017–2018. Omaishoitajille ja läheisille. 21. uud. p. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. [Viitattu 10.6.2019]. Saatavana verkossa: <http://epaper.fi/read/3874/yNBPB7J3>.
- Pelastakaa Lapset ry. 2013. Olen niin onnekas, että mulla on sut– Lasten, vanhempien ja tukiperheiden kokemuksia tukiperhetoiminnasta. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 19.9.2019]. Saatavana: https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/pelastakaa/2015/10/13125046/Tukiperheraportti_2013_final_LR.pdf
- Purhonen, M. 2011. Palvelujärjestelmän haasteet omaishoitotilanteissa. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 82–84.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–17.
- Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa: M. Kaivolainen, M. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26–29.

- Räty, T. 2017. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys Ry.
- Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Oy Yliopistokustannus. 180–198.
- Seppälä, H. 2018. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. 2. p. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kuntainfo. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 15.11.2019]. Saatavana: https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verkkoon.pdf/4d8fcf93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2018. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2019. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 7.11.2019]. Saatavana: https://stm.fi/documents/1271139/6195033/Kuntainfo_13-2018_verkkoon.pdf/ceb70935-b330-658c-06d5-91592b4e43a9/Kuntainfo_13-2018_verkkoon.pdf
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2005. Omaishoidontuki. Opas kuntien päättäjille. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 7.11.2019]. Saatavana: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71453/opp_2005_30_omaishoidontuki_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tuomi, & Sarajärvi. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. [Verkkokirja]. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [Viitattu 5.11.2019]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Valli, R. 2015. 2.uud. p. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. [Verkkokirja]. Jyväskylä: PS-kustannus. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Van der Boom, H. 2009. Home Nursing in Europe : Patterns of Professionalisation and Institutionalisation of Home Care and Family Care to Elderly People in Denmark, France, the Netherlands, and Germany. [Verkkokirja]. Amsterdam University Press 2009. [Viitattu 17.9.2019]. Saatavana Ebsco eBook Collection -kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. [Verkkokirja]. Jyväskylä: PS-kustannus. [Viitattu 29.10.2019]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuslupahakemus

Liite 2. Tutkimuslupa

Liite 3. Kyselylomake

Liite 4. Kyselylomakkeen saatekirje

Liite 1. Tutkimuslupahakemus

Neea Martikkala
Poutuntie 126
62100 Lapua
Puh: 0400482164
e-mail: neea.martikkala@seamk.fi

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
3.9.2019

**OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPA**

Olen 28-vuotias sosionomiopiskelija, ja haen tutkimuslupaa opinnäytetyötäni varten. Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa viimeistä vuotta, ja tarkoitukseni on tehdä opinnäytetyö kehitysvammaisten lasten omaishoitajina toimivien vanhempien jaksamisesta. Lisäksi tutkin heidän näkemystään heille ja heidän perheelleen suunnatuista sosiaalipalveluista. Rajaan tutkimukseni alle 18-vuotiaiden lasten vanhempiin.

Tutkimustani varten tarvitsen kehitysvammaisten lasten omaishoitajina toimivien vanhempien yhteystiedot, jotta voin lähettää heille laatimani kyselyn. Saamiani tietoja käytän harkiten ja luottamuksellisesti. Tutkimukseni ajoittuu syksystä 2019 aina loppuvuoteen asti.

Ystävällisin terveisin Neea Martikkala

LIITTEET
Tutkimussuunnitelma

Liite 2. Tutkimuslupa

		Viranhaltijapäätös
	Sosiaalipalvelujohtaja	11.9.2019 19 §
Asia	Tutkimuslupa / Kehitysvammaisten lasten omaishoitajien jaksaminen ja erilaiset palvelut jaksamisen tukena - Martikkala	
Perustelut	<p>Martikkala pyrkii opinnäytetyössään kartoittamaan [REDACTED] kehitysvammaisten lasten omaishoitajien jaksamista sekä heidän kokemuksiaan saamistaan palveluista. Lisäksi pyritään selvittämään, mitä voimavaroja heillä itsellään on käytössä, millaiset heidän sosiaaliset verkostonsa ovat, mihin he toivoisivat apua, mitä kehitysehdotuksia heillä on ja millaisia palveluita he toivovat [REDACTED] sosiaalikeskuksen vammaispalveluilta. Tutkimuksen avulla saadaan tietoa, jota voidaan hyödyntää mahdollisen kuntoutusohjaajan työtehtävien suunnitteluun ja palvelujen kohdentamiseen.</p>	
Päätös	<p>Myönnetään tutkimuslupa sosionomi AMK:n opinnäytetyöhön Neea Martikkalalle SeAMK:lle aiheeseen Kehitysvammaisten lasten omaishoitajien jaksaminen ja erilaiset palvelut jaksamisen tukena</p> <p>[REDACTED]</p>	

OIKAISUVAATIMUSOHJEET

Oikaisuvaatimusoi- keus	Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimuksen saa tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen) sekä kunnan jäsen.
Oikaisuvaatimusviran- omainen	Viranomaisen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, viranomaisen nimi ja osoite: [REDACTED]
Oikaisuvaatimusaika ja sen alkaminen	Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäväksi (asettamispäivä on päätöksen yläosassa). Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä, saantitodistuksen osoittamana aikana tai erilliseen tiedoksisaantitodistukseen merkittynä aikana.
Oikaisuvaatimuksen sisältö ja toimittami- nen	Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteineen ja se on tekijän allekirjoitettava. Oikaisuvaatimus on toimitettava oikaisuvaatimusviranomaiselle ennen oikaisuvaatimusajan päättymistä.
Tiedoksianto asian- osaiselle	Asianosainen Lähetetty tiedoksi kirjeellä (Kun- talaki 139 §). Annettu Postin kuljetettavaksi [REDACTED]

Liite 3. Kyselylomake**Kysely: Omaishoitajien kokemukset arjesta ja erilaisista palveluista**Taustatiedot

1. Ikä _____

2. Sukupuoli

a. Nainen b. Mies c. Muu

3. Työtilanne

a. Työtön b. Työssä c. osa-aikatyössä d. Hoitovapaalla/Perhevapaalla

4. Siviilisääty

a. Avioliitossa/avoliitossa b. Eronnut c. Leski
d. Naimaton e. joku muu

5. Lasten määrä perheessä

a. 1 b. 2-3 c. 4-5 d. 6 tai enemmän

6. Omaishoidettavien lasten määrä perheessä?

7. Omaishoidettavien lapsen/lasten omaishoitotuen taso (voi valita useamman, mikäli lapsia useampi)

a. 1-taso b. 2-taso c. 3-taso

Arki ja voimavarat

8. Kuvaile vapaasti arkeasi omaishoitajana.

9. Millaiseksi koet oman tukiverkostosi?

10. Millaiseksi koet oman jaksamisesi?

Omaishoitajien vapaapäivät, kuntoutus ja vertaistuki

11. Käytätkö lakisääteisiä omaishoidonvapaita?

- a. Säännöllisesti b. Toisinaan c. Harvoin d. En koskaan

12. Miten omaishoidonvapaat järjestetään perheessänne?

13. Miten omaishoidonvapaat mielestäsi järjestyvät kunnassasi?

- a. Todella hyvin b. Hyvin c. Kohtalaisesti d. Huonosti
- e. En osaa sanoa

14. Oletko hyödyntänyt omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuksia?

- a. Kyllä b. Ei

15. Oletko saanut valmennusta ja koulutusta omaishoitotehtävää varten? Missä ja milloin?

16. Oletko hyödyntänyt omaishoitajien kuntoutuskursseja?

- a. Kyllä b. Ei

17. Osallistutko vertais- ja tukiryhmiin?

- a. Säännöllisesti b. Toisinaan c. Harvoin d. En koskaan

18. Kuulutko Omaishoitajaliittoon?

- a. Kyllä b. Ei

Erilaiset palvelut perheen tukena

19. Valitse seuraavista ne palvelut, joita omaishoidettavalla/perheellänne on käytössä

- a. Kuljetuspalvelut
- b. Henkilökohtainen avustaja
- c. Asuntoon liittyvät muutostyöt ja apuvälineet
- d. Kotipalvelu
- e. Kotihoito
- f. Perhetyö
- g. Palvelusetelin avulla ostettu kotipalvelu, perhetyö tai siivouspalvelu (alleviivaa, mikä käytössä)
- h. Tukiperhe
- i. Kuntoutus / Terapia

20. Mitkä valitsemistasi palveluista tukevat eniten jaksamistasi omaishoitajana ja miksi?

21. Mistä olet saanut tiedon valitsemistasi palveluista (voi valita useamman)

- a. Kunnan sosiaalityöntekijältä/sosiaalihojaajalta
- b. Terveystieteidenkeskuksesta / Neuvolasta
- c. Varhaiskasvatuksesta / Koulusta
- d. Internetistä
- e. Oppaasta tai esitteestä
- f. Ystävältä tai tutulta
- g. Jostain muualta, mistä?

22. Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa ja ohjausta omaishoidosta ja erilaisista palveluista?

23. Millaiset palvelut ja apu tukisivat jatkossa sinun ja perheesi jaksamista? Mihin asioihin kaipaatte lisää apua?

24. Millaisia kehitysehdotuksia sinulla olisi omaishoidon ja vammaispalveluiden kehittämisen suhteen?

Liite 4. Kyselylomakkeen saatekirje

Hei Vanhemmat!

Olen Neea Martikkala ja opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosionomiksi. Teen opinnäytetyötä omaishoitajina toimivien vanhempien arki- ja palvelukokemuksista. Suoritan opinnäytetyöni yhteistyössä [REDACTED] Sosiaalikeskuksen kanssa, ja saamiani tutkimustuloksia on tarkoitus käyttää sosiaalipalvelujen kehittämiseen ja kohdentamiseen. Tutkimus on tarkoitettu [REDACTED] asuville alle 18-vuotiaan lapsensa omaishoitajina toimiville vanhemmille.

Kaikista palautetuista lomakkeista on suuri apu tutkimukselleni ja jokainen vastaus auttaa kehittämään [REDACTED] paremmiksi. Käsittelen kaikki vastaukset huolella ja luottamuksellisesti. Täytetyt lomakkeet postitetaan suoraan minulle, ja lomakkeet tuhotaan tutkimuksen jälkeen.

Seuraavassa ohjeet kyselyn täyttämiseen ja palauttamiseen:

1. Täytä kysely huolellisesti, kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata, mutta se on toivottavaa. Mikäli vastaustilaa on liian vähän, vastausta voi jatkaa paperin toiselle puolelle.
2. Kyselyn mukana tulee valmiiksi täytetty vastauskuori postimerkkeineen. Riittää, kun vastaat kyselyyn, laitat sen kuoreen ja viet postiin. Vastaukset tulevat suoraan minulle.
3. Vastaukset pitää postittaa viimeistään 11.10.2019.

Kiitos jo etukäteen ja mukavaa syksyä!

Ystävällisin terveisin Neea Martikkala